

Why Does My Baby Need More Testing for Galactosemia?



State law requires that all babies have the newborn screening test before leaving the hospital. A few drops of blood were taken from your baby's heel and tested for certain diseases. Your baby now needs more testing as soon as possible. Not all babies with an initial "positive" result will have galactosemia.



Why Does My Baby Need More Testing?

Your baby's test showed a "positive" result for galactosemia. More testing is needed to find out if your baby has this disease. Not all babies with an initial "positive" result will have this disease.

Babies can look healthy at birth and still have galactosemia. If untreated, this disease can cause severe health problems.

What Is Galactosemia?

Galactosemia is a disease that causes galactose (a sugar in milk) to build up in the body. This buildup can damage the brain, eyes, liver and kidneys.

Babies with this disease are missing an enzyme called transferase, so they can't process galactose normally.

How Does a Baby Get This Disease?

A baby with galactosemia inherited a gene from each parent. Both parents must carry the gene for a baby to inherit this disease.

Is Galactosemia Common?

About one in 77,000 babies in California (about 7 babies a year) is born with this disease.

Other babies have milder forms of galactosemia. Babies with milder forms may not need treatment.

What Should I Do Right Now?

- Stop breast milk or milk-based formula feedings as directed by the doctor.
- Return to the doctor's office or hospital lab as instructed for more testing for your baby.
- Feed your baby a soy-based formula while waiting for the result.



What Symptoms Should I Look for?

Call the doctor if your baby:

- is not eating well
- has diarrhea or vomiting
- has yellow skin or eyes (jaundice)



How Will I Know My Baby's Result?

The Newborn Screening staff reports the result to the doctor. The baby's doctor will let you know the results.

What If the Test Is Negative?

Your baby does not have galactosemia. You can breastfeed or use a milk-based formula. Further testing is not needed.

What If the Test Is Positive?

Keep feeding the soy-based formula. Your baby will be put on a galactose-restricted diet. The doctor will refer you to a metabolic clinic for treatment of your baby.



Foods containing milk and milk products cannot be eaten.

How Is This Disease Treated?

Babies who test positive need formulas made with soy. Use **ONLY soy-based formulas** such as:

- Isomil®
- Prosobee®
- I-Soyalac®
- Nursoy®



Babies who test positive **cannot** have breast milk or formulas made with milk.

Do Not Use milk based formulas such as:

- Similac®
- SMA®
- Enfamil®



When children with galactosemia start eating solid foods, they cannot have foods made with milk like yogurt, ice cream, or cheese. If you give your child these foods, she or he can get very sick.



Where Can I Get More Information?

Call the doctor or the Newborn Screening staff listed below for any questions or concerns.



¿Por Qué Necesita Mi Bebé Más Análisis Para La Galactosemia?



La ley estatal requiere que se haga el análisis de recién nacidos a todos los bebés antes de que salgan del hospital. A su bebé le sacaron unas pocas gotas de sangre del talón, que se sometieron a pruebas de detección de ciertas enfermedades. Ahora su bebé necesita más análisis lo antes posible. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen galactosemia.

California Department of Health Services

Newborn Screening Program
Genetic Disease Branch
www.dhs.ca.gov/gdb



¿Por Qué Necesita Mas Análisis Mi Bebé?

El análisis de su bebé dio un resultado “positivo” de galactosemia. Es necesario hacerle más análisis para averiguar si su bebé tiene esta enfermedad. No todos los bebés con un resultado “positivo” inicial tienen la enfermedad.

Los bebés pueden parecer sanos al nacer e igual tener galactosemia. Si no se trata, esta enfermedad puede causar problemas de salud graves.

¿Qué Es La Galactosemia?

La galactosemia es una enfermedad que hace que la galactosa (un azúcar en la leche) se acumule en el cuerpo. Esta acumulación puede causar daños al cerebro, los ojos, el hígado y los riñones.

A los bebés con esta enfermedad les falta una enzima llamada transferasa, así que no pueden procesar la galactosa normalmente.

¿Cómo Les Da Esta Enfermedad a Los Bebés?

Un bebé con galactosemia heredó un gen de cada uno de sus padres. Ambos padres tienen que portar el gen para que el bebé herede esta enfermedad.

¿Es Común La Galactosemia?

Cerca de uno de cada 77,000 bebés en California (unos 7 bebés por año) nace con esta enfermedad.

Otros bebés tienen formas más leves de galactosemia. Es posible que los bebés con formas más leves no necesiten tratamiento.

¿Qué Debo Hacer Ahora Mismo?

- Deje de dar pecho o de alimentar al bebé con fórmula a base de leche, como se lo indique su médico.
- Vuelva al consultorio del médico o al laboratorio del hospital, como se lo indicaron, para que le hagan más análisis a su bebé.
- Alimente a su bebé con formula a base de soja mientras espera el resultado.



¿A Qué Síntomas Debo Prestar Atención?

Llame al médico si el bebé:



- no está comiendo bien
- tiene diarrea o vómitos
- tiene la piel o los ojos amarillos (ictericia)

¿Cómo Sabré Los Resultados De Mi Bebé?

El personal de Análisis de Recién Nacidos informa el resultado al médico, y él hablará con usted.

¿Qué Pasa Si El Análisis Es Negativo?

Su bebé no tiene galactosemia. Le puede dar pecho o una fórmula a base de leche. No es necesario hacerle más análisis.

¿Qué Pasa Si El Análisis Es Positivo?

Siga dándole fórmula a base de soja. Su bebé tendrá una alimentación con galactosa restringida. El médico lo remitirá a una clínica de metabolismo para el tratamiento del bebé.



Su bebé no puede comer alimentos que contienen leche ni productos de la leche.

¿Cómo Se Trata Esta Enfermedad?

Los bebés con resultados positivos tienen que ser alimentados con fórmulas hechas con soja. Use **SÓLO** fórmulas a base de soja, como:

- Isomil®
- Prosobee®
- I-Soyalac®
- Nursoy®



No se puede dar pecho a los bebés con un resultado positivo, ni se les puede dar fórmulas hechas con leche.

No Use Fórmulas a Base De Leche, como:

- Similac®
- SMA®
- Enfamil®



Cuando los niños con galactosemia empiezan a comer alimentos sólidos no pueden comer alimentos hechos con leche, como yogur, helados o queso. Si usted le da a su hijo estos alimentos, el niño se puede enfermar de gravedad.



¿Adónde Puedo Obtener Más Información?

Llame al médico o al personal de Análisis de Recién Nacidos indicados más abajo si tiene preguntas o inquietudes.

